



Fedeafes

Buru gaixotasuna
duten pertsona
eta senide elkarteen
Euskadiko federazioa

Federación de Euskadi
de asociaciones de
familiares y personas
con enfermedad mental



Personas con enfermedad mental y calidad de vida: la evaluación como instrumento de apoyo a la intervención

PRESENTACIÓN DE ESTUDIOS | 2015

Informes elaborados en colaboración con las asociaciones Agifes, Asafes y Asasam

ESTUDIOS
ELABORADOS POR |



PATROCINADORES DE LOS ESTUDIOS |

b+o
eusko fundazioa
Fundación Vasca de Innovación
e Investigación Sanitarias



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

ENPLEGU ETA GIZARTE
POLITIKETAKO SAILA
DEPARTAMENTO DE EMPLEO
Y POLÍTICAS SOCIALES



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD

Colaboradores de la jornada



Ayuntamiento
de Vitoria-Gasteiz
Vitoria-Gasteizko
Udala





Personas con enfermedad mental y calidad de vida: la evaluación como instrumento de apoyo a la intervención

PRESENTACIÓN DEL PROCESO DE TRABAJO Y PRINCIPALES RESULTADOS

Noviembre 2015

FEDEAFES (Federación de Euskadi de asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental) y las entidades que la forman comparten el interés por incorporar la perspectiva de la calidad de vida en la planificación, programación e intervención con las personas usuarias de sus programas y servicios. Dentro de este marco FEDEAFES ha venido desarrollando distintas iniciativas que han permitido a sus entidades acercarse al **paradigma de la calidad de vida**, conocer e implementar algunas de sus herramientas de evaluación e identificar claves para la **mejora en la intervención con el colectivo**.

Concretamente se han llevado a cabo dos estudios:

ESTUDIO 1: Los itinerarios óptimos de intervención y abordaje coordinado en los ámbitos social y sanitario para la atención de las personas con enfermedad mental en Euskadi. Este estudio ha permitido:

- Disponer de un diagnóstico de la realidad de las personas con enfermedad mental en relación con su calidad de vida desde un enfoque “objetivo” (perspectiva del o la profesional de referencia).
- Identificar factores personales y contextuales influyentes en la calidad de vida.
- Consensuar orientaciones para mejorar la respuesta coordinada (social y sanitaria) para la atención del colectivo

ESTUDIO 2 “La atención de personas con enfermedad mental desde la perspectiva de la calidad de vida. Este estudio ha permitido:

- Completar el diagnóstico del colectivo con información de la percepción de las propias personas con enfermedad mental con respecto a su calidad de vida.
- Identificar ítems más y menos adecuados para evaluar la calidad de vida de personas con enfermedad mental para orientar la adaptación de las herramientas existentes.



1.- ASPECTOS METODOLOGICOS

El proceso de trabajo se ha concebido como una fórmula de participación para la **construcción colectiva**. Un Grupo Motor, participado por profesionales de las entidades de FEDEAFES y apoyado por personal investigador, ha vertebrado las distintas acciones del proyecto priorizando la transferencia del conocimiento generado a los distintos grupos de interés de las entidades.

Se ha conseguido recoger información sobre el perfil y la calidad de vida de cerca de **200 personas con enfermedad mental** que son atendidas por las asociaciones que forman FEDEAFES. Estos datos suponen una interesante oportunidad de aproximación a una realidad insuficientemente explorada hasta el momento para identificar pistas y alimentar la reflexión.

Además, se ha llevado a cabo un seminario interdisciplinar para contraste de conclusiones y reflexionar sobre itinerarios de intervención en el que participaron entidades de Fedeafes, Red de Salud Mental de Álava, Red de Salud Mental de Bizkaia, Red de Salud Mental de Gipuzkoa, diputaciones forales y entidades del tercer sector.

Para recabar información sobre las características personales, la calidad de vida objetiva, la calidad de vida subjetiva, y la situación contextual, se han tenido en cuenta 124 variables.





ASPECTOS METODOLÓGICOS

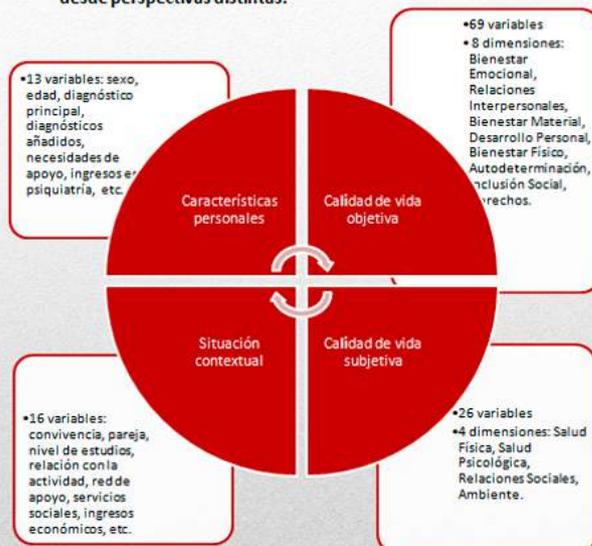
Se ha conseguido recoger información sobre el perfil y la calidad de vida de cerca de 200 personas con enfermedad mental que son atendidas por las asociaciones que forman FEDEAFES. Estos datos suponen una interesante oportunidad de aproximación a una realidad insuficientemente explorada hasta el momento para identificar pistas y alimentar la reflexión.

FICHA TÉCNICA	Estudio 2014	Estudio 2015
Objeto de estudio:	Personas con enfermedad mental usuarias "estables" (no esporádicas) atendidas desde hace al menos 3 meses en las entidades de FEDEAFES participantes (AGIFES, ASASAM y ASAFES)	
Fecha de trabajo de campo:	Enero-marzo 2014	Octubre-noviembre 2014
Tamaño del universo:	379	379
Tamaño de la muestra:	191	143
% de representación:	50,4%	37,7%
Margen de error (al 95% de nivel de confianza):	+/-5%	+/-6,5%
Representatividad de la muestra en base a estratos:	En general, se respeta la proporcionalidad observada en el universo, si bien adolece de ligera sobrerrepresentación de personas de entre 30 y 40 años e infrarepresentación de usuarias de los servicios de carácter sociolaboral y tiempo libre.	
Otras observaciones:	Algunas personas son excluidas del estudio por considerar que no se encuentran en una situación óptima para ser encuestadas, la encuesta autoadministrada podría perjudicar su salud y estabilidad, etc.	

5

ASPECTOS METODOLÓGICOS

La aplicación de dos herramientas de medición diferentes en las mismas personas usuarias ha permitido analizar su **calidad de vida desde perspectivas distintas**.



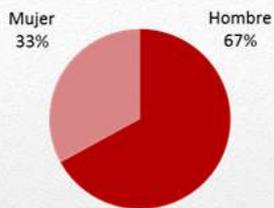
La información sobre el perfil y contexto de las personas usuarias ha permitido un análisis orientado a identificar **asociaciones** entre estas variables y la calidad de vida.

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA PERSONAS USUARIAS	Estudio 2014 Escala GENCAT	Estudio 2015 Cuestionario WHOQOL-BREF
Referencia	Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L.E. y Shalock, R. L., 2009	World Health Organization-OMS, 2000
Perfil de aplicación	Personas usuarias de servicios sociales mayores de 18 años.	Personas adultas, tanto sanas como pacientes.
Enfoque	Evaluación "objetiva" de la calidad de vida, el cuestionario es cumplimentado por el o la profesional de referencia de la persona usuaria.	Evaluación "subjetiva" de la calidad de vida autopercebida, el cuestionario es cumplimentado por la propia persona usuaria.
Otras observaciones	Se basa en el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por los autores Shalock y Verdugo. Presenta algunas limitaciones a la hora de aplicarla en personas con un grave deterioro cognitivo.	Reconoce la naturaleza multidimensional de la calidad de vida. Es un instrumento genérico, multinacional.

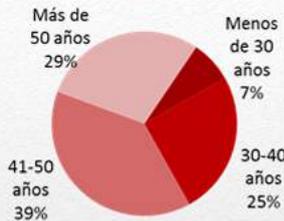
6



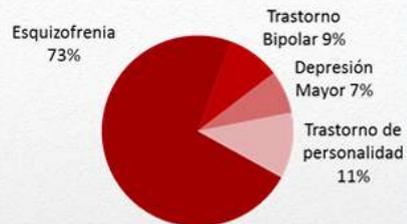
PERFIL DE PERSONAS USUARIAS



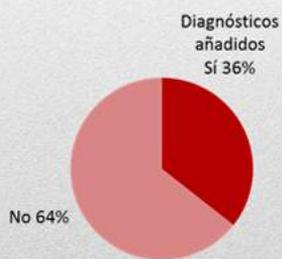
sexo



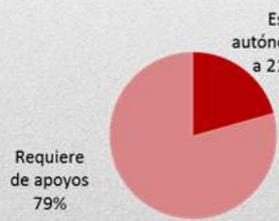
edad



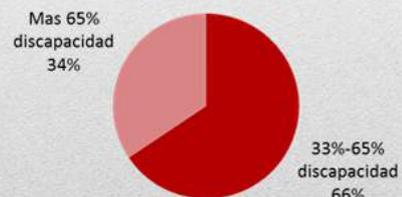
diagnóstico principal



diagnósticos añadidos

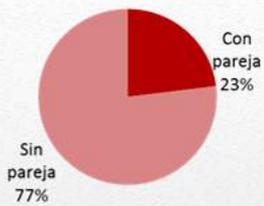


necesidades de apoyo

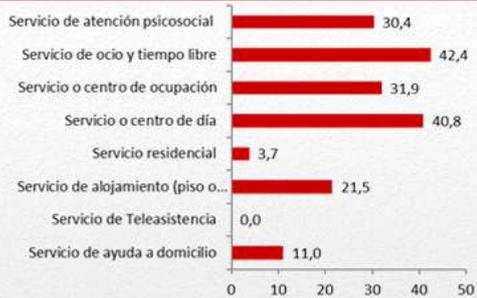


nivel de discapacidad

PERFIL DE PERSONAS USUARIAS



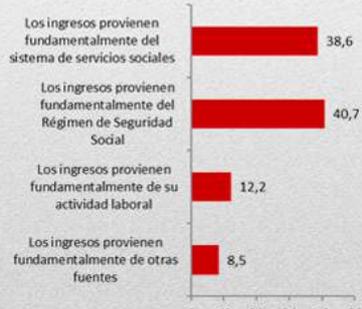
pareja



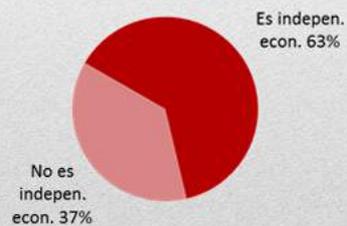
uso de servicios



empleo



fFuente de ingresos



independencia económica



2.- PRINCIPALES RESULTADOS

Puntuaciones en calidad de vida subjetiva

Un 44% de las personas con enfermedad mental consultadas percibe su calidad de vida como buena o muy buena, si bien un 17% la considera mala o muy mala. La dimensión de relaciones sociales es la que ha obtenido la puntuación más baja y la dimensión de Ambiente la que ha alcanzado mayores niveles de satisfacción.

Comparación de las puntuaciones en calidad de vida objetiva y subjetiva

La evaluación “objetiva” detecta mayor margen de mejora en algunos aspectos relacionados con el Bienestar Físico y con el Bienestar Material del colectivo mientras que, es la dimensión relativa a las Relaciones Sociales la que mayor insatisfacción genera en las propias personas usuarias. No obstante, las dos ópticas coinciden a la hora de señalar como aspectos más críticos y limitadores de la calidad de vida de este colectivo aquellos relacionados con la dependencia del tratamiento, las dificultades para la vida en pareja, la frecuencia de aparición de sentimientos de tristeza y la insuficiencia de recursos económicos.

Factores personales que interfieren en la calidad de vida

Aproximadamente ocho de cada diez de las personas consultadas necesitan algún tipo de apoyo para cubrir necesidades básicas de la vida diaria. Un tercio cuenta con una discapacidad superior al 65%, un 35% tiene reconocida formalmente una dependencia moderada (grado I) y un 25% una dependencia severa (grado II).

A mayor grado de discapacidad, menor autonomía y mayores necesidades de apoyo, más bajas resultan las puntuaciones en calidad de vida (afecta a todas sus dimensiones) tanto desde la perspectiva objetiva como desde la subjetiva.

Un 14% de las personas consultadas había tenido que ingresar en psiquiatría alguna vez en el último año. Estas personas también presentan niveles más reducidos en calidad de vida “objetiva” y autopercebida que el resto.

Factores ambientales o de contexto que interfieren en la calidad de vida

El 77% de las personas consultadas no tiene pareja actualmente y lo más frecuente es que su red de apoyo informal se componga de no más de 2 personas. Tener o no pareja así como el tamaño de esta red establecen importantes diferencias en el índice de Calidad de Vida “objetivo”.



Un 42% de las personas consultadas hace uso de servicios de ocio y tiempo libre. Acudir a estos servicios incide positivamente en la calidad de vida “objetiva” de las personas con enfermedad mental.

Casi ocho de cada diez personas usuarias consultadas carecen de empleo y las personas que cuentan con un empleo ordinario (con apoyo) representan un 3%. Contar con un empleo incide positiva y significativamente tanto en el Índice de Calidad de Vida “objetivo” como en la autopercepción subjetiva de la calidad de vida.

Las personas cuya fuente principal de ingresos no son los Servicios Sociales presentan mejores tasas de calidad de vida, tanto desde la perspectiva subjetiva como objetiva.

El 37% no es independiente económicamente. Estas personas obtienen peores niveles de calidad de vida “objetiva”.

3.- MEJORA DE LAS RESPUESTAS ACTUALES

Como mejorar las respuestas colectivamente

1. Ampliar el conocimiento y cuantificar los casos de nuevos perfiles de personas con enfermedad mental emergentes (personas jóvenes, primeros episodios, diagnósticos diferentes a la esquizofrenia, personas con trastornos graves de la personalidad...). **Realizar una profunda reflexión sobre el tipo de atención que precisan para adecuar las respuestas.**
2. Articular canales de **aproximación a la población femenina** con enfermedad mental y adoptar la dimensión de género en la planificación de los recursos y la derivación.
3. Procurar que las organizaciones del Tercer Sector Social revitalizaran sus **actividades de incidencia política**, como pueden ser el identificar y dar a conocer los cambios y nuevas necesidades o el reivindicar derechos para que la administración pública articule instrumentos que permitan dar respuesta a estas realidades, etc.
4. Promover que las **organizaciones sociales** (que tradicionalmente han venido centrando su labor en la cobertura de necesidades de aquellas personas en situación de mayor vulnerabilidad y cronicidad), lleven a cabo **procesos internos de reflexión estratégica** asumiendo un enfoque más amplio sobre la atención y exploren la posibilidad de colaborar con otros agentes.
5. Fomentar el trabajo de **intervención temprana** con las personas con enfermedad mental. Que el **sistema** sea **más proactivo** en la atención de determinados perfiles con especiales dificultades (cambiar “el esperar a que el paciente venga” y apostar por la atención domiciliaria en determinados supuestos).



6. **Dar a conocer socialmente el trabajo de las entidades sociales** desde una perspectiva más global para que puedan acercarse mejor a la ciudadanía y conseguir que la atención a las familias sea lo más temprana posible.
7. Avanzar en el desarrollo de la atención sociosanitaria desde el enfoque de la corresponsabilidad. Ninguno de los sistemas puede responder en solitario a los desafíos actuales y la intervención ha de ser multidisciplinar. El **centro deben ser las personas usuarias** (con derecho y voz) y los objetivos deben ser compartidos desde una perspectiva triangular (ámbito sanitario-servicios -Tercer Sector).
8. Promover **espacios de encuentro entre profesionales de distintos ámbitos** que tengan un carácter más operativo, formativo y reflexivo, al margen de la mera gestión de casos.
9. Avanzar en la **flexibilización del sistema de recursos** de atención al colectivo de personas con enfermedad mental y sus familias consiguiendo una mayor bidireccionalidad en los procesos, procurando itinerarios en ambas direcciones que permitan avanzar en autonomía e incluso retroceder cuando es necesario en contexto de protección.
10. Intensificar la **sensibilización y formación a familias y profesionales** de la intervención directa para que confíen en un modelo de recuperación que se basa en el trabajo sobre el desarrollo de las capacidades de las personas.
11. Fomentar una **mayor participación activa de las personas con enfermedad mental en las decisiones relacionadas con su tratamiento, proceso vital, etc.**, transfiriendo a otros ámbitos y agentes el enfoque y experiencia de las organizaciones del Tercer Sector Social en relación con el empoderamiento de las personas usuarias.
12. Incluir **una estrategia clara y transversal contra el estigma** que sufren las personas con enfermedad mental y sus familias en los diferentes ejes de actuación (salud, servicios sociales, empleo, educación, deporte.....) en los que se despliega la intervención con el colectivo desde un enfoque de calidad de vida multidimensional.
13. **Incrementar los servicios y recursos de atención psicológica que el Sistema de Salud pone a disposición de las personas con enfermedad mental** de forma complementaria a la atención psiquiátrica, de tal forma que se permita un abordaje mixto que incluya el tratamiento farmacológico y la psicoterapia.
14. Promover el desarrollo de **programas psicoeducativos comunitarios** dirigidos a personas con enfermedad mental y a sus familias, que favorezcan la permanencia de las personas en su entorno familiar, así como la incorporación tras un proceso de recuperación a viviendas en comunidad.



15. **Agilizar los trámites para acceder a la Renta de Garantía de Ingresos**, especialmente en algunos de los supuestos más complejos (como por ejemplo, el de las personas sin ningún tipo de ingreso que están en pisos tutelados).
16. **Recoger información precisa y promover la reflexión conjunta de distintos agentes en torno a los posibles riesgos y consecuencias del “copago”** de algunos servicios, a fin de poder orientar la toma de decisiones en esta línea.
17. **Incrementar los recursos específicos de empleo**, con apoyo dirigidos al colectivo, así como fomentar distintos tipos de incentivos al empleo minimizando la burocratización actual.
18. Avanzar en **capacitación y preparación de las personas con enfermedad mental** para el empleo.
19. Fomentar programas que generen espacios de encuentro y propicien las relaciones interpersonales (como los **programas de ocio y tiempo libre**) ya que tienen un efecto positivo en el fortalecimiento de la red social informal de las personas con enfermedad mental.

4.- REFLEXIONES FINALES EN TORNO A LAS HERRAMIENTAS DE EVALUACIÓN

- Son **herramientas útiles para medir los avances conseguidos con la intervención** y que ayudan a las y los profesionales a orientar los planes individualizados de atención.
- Representan **un medio para conseguir involucrar a las personas destinatarias en el diseño de los programas**, consensuando los objetivos de la intervención con ellas.
- Son instrumentos que ayudan a **visibilizar el valor añadido del modelo de intervención propio de las entidades del Tercer Sector Social**, centrado en la persona, de carácter integral, como proceso de acompañamiento a lo largo de la vida, e incorporando la visión comunitaria..
- Las características específicas que presenta el colectivo hacen necesaria una interpretación cautelosa de los datos de “sociabilidad”. El índice de sociabilidad puede considerarse relativo si se tiene en cuenta que algunas personas con esquizofrenia pueden sentirse satisfechas estando solas, mientras que “objetivamente” una red social demasiado reducida no es considerada saludable o idónea.



Adaptación de los instrumentos existentes a las características específicas del colectivo de personas con enfermedad mental.

Tras este proceso de trabajo, se han identificado algunas pistas que podrían orientar el diseño de una nueva herramienta lo más útil posible a las organizaciones y se adapte a su realidad.

Esta herramienta debiera cumplir los siguientes requisitos:

- **Convergente con un enfoque de la calidad de vida multidimensional**, con propiedades universales y propiedades ligadas a la cultura, con componentes objetivos y subjetivos.
- Que incluya indicadores relativos al “**estigma**”.
- Cuyas dimensiones pudieran ser: **Bienestar Emocional** (satisfacción vital, motivación, sentimientos negativos...), **Bienestar Físico** (actividades de la vida diaria, dolor...), **Recursos Materiales** (vivienda, tecnologías, ingresos...), **Relaciones Interpersonales** (familia, amistades, pareja...), **Empoderamiento y Desarrollo Personal** (adaptación, resolución problemas, independencia...), **Autodeterminación** (metas e intereses, toma de decisiones...), **Inclusión Social** (uso de recursos comunitarios...) y **Estigma y Derechos** (respeto, normalización...).
- Adecuada para recoger la **visión de la propia persona usuaria** en relación con su calidad de vida (herramienta autoadministrada).
- **Breve, sencilla y fácil de rellenar** para que sea viable aplicarla con cierta periodicidad.